



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

ARTÍCULO

Vigilia inconsciente. Análisis de un caso de estado vegetativo y diferentes modelos de toma de decisión

Awake but unaware. Analysis of a case of vegetative state and different decision-making models

MICHELLE PIPERBERG *

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

* Michelle Piperberg. Doctora en Filosofía, Universidad de Barcelona, España. E-mail: michellepiperberg@gmail.com.

Resumen

El presente artículo analiza el caso de un paciente en estado vegetativo que —tras la solicitud de su familia de retirar la alimentación artificial— se presentó ante el Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona. Partiendo de este caso, y de la revisión de otros casos mediáticos, se propone reflexionar sobre los diferentes modelos comúnmente aludidos para la toma de decisiones, haciendo hincapié en sus implicaciones éticas y limitaciones. El trabajo concluye con el análisis de un modelo de decisión deliberativo y compartido entre sanitarios y familiares que evita la omisión de las particularidades circunstanciales y relacionales de cada paciente.

Palabras clave: bioética; estado vegetativo; toma de decisiones al final de la vida; hidratación y nutrición artificiales.

Abstract

This article analyzes the case of a patient in a vegetative state that —after the request of the family to withdraw artificial nutrition— was presented to the Ethics Committee of the Vall d'Hebron University Hospital, Barcelona. Starting from this case, and a review of some other media cases, it is intended to reflect on the different models commonly used in the decision-making process, emphasizing in its limitations and ethical implications. The paper concludes with the analysis of a deliberative and shared decision-making model that includes both, health care providers and family, thus avoiding the omission of circumstantial and relational characteristics of each patient.

Keywords: bioethics; vegetative state; end-of-life decision-making; artificial nutrition and hydration.

1. El estado vegetativo: presentación del caso¹

Un paciente de 44 años sufre una neuromiopatía mitocondrial congénita diagnosticada a la edad de 35 años (1999). La afectación neurológica de la enfermedad evoluciona hacia una pérdida progresiva de las funciones cognitivas y, finalmente, un estado vegetativo crónico. En agosto de 2008 la familia solicita la retirada de la nutrición parenteral. Y, a comienzos de 2009, los profesionales deciden consultar con el Comité de Ética Asistencial (CEA) del hospital. El estado del paciente se describe como sigue: «El deterioro del paciente ha sido progresivo hasta la situación actual en que es totalmente dependiente para todas las funciones básicas; no tiene control de esfínter, está en cama, se alimenta artificialmente y no tiene ninguna movilidad voluntaria. Normalmente mantiene los ojos abiertos pero sin ninguna interacción con su entorno, ni responde a estímulos verbales ni dolorosos. Pesa 36 kg.»

El Estado Vegetativo (EV) es una condición clínica, desconocida hasta los años 70 del siglo pasado, que deriva del avance médico y la implementación e innovación tecnológica (principalmente medios de soporte vital), y que presenta un individuo despierto pero inconsciente.^{2,3} El paciente, tal y como describe el caso arriba expuesto, conserva los ciclos sueño-vigilia, puede mantener los ojos abiertos, hacer movimientos espontáneos e involuntarios (muecas faciales, bostezos, sonrisas...), y puede respirar sin necesidad de asistencia artificial.³ Sin embargo, a causa de las graves lesiones cerebrales, no es consciente, no tiene percepción de sí mismo ni del entorno y es incapaz de experimentar sensaciones de placer o dolor. Ello se debe a que si bien el tronco cerebral se mantiene intacto, no así la corteza, responsable de las capacidades intelectuales, la consciencia, la comunicación⁴. El término «vegetativo» hace alusión, por tanto, a las capacidades que el

¹ El caso que se presenta a continuación fue consultado al CEA del Hospital Universitari Vall d'Hebron. En todo momento se ha respetado la confidencialidad y anonimato. En este artículo se utilizan las cursivas para introducir el caso y reproducciones del informe. La información se extrajo de dos fuentes: un documento descriptivo en el cual se incluye antecedentes patológicos, diagnóstico, tratamiento, etc. y el informe del CEA. Ambas fuentes se han combinado aquí para lograr un relato uniforme y se reproduce solo aquella información que se consideró relevante para su análisis. No se trata, por tanto, de una reproducción literal o esquemáticamente fiel ni tampoco completa de los originales. El análisis y las opiniones expresadas en este artículo corresponden únicamente a la autora.

² El término «estado vegetativo» fue acuñado por Fred Plum y Bryan Jennett en 1972. Plum F., Jennett B.: «Persistent Vegetative State after Brain Damage», *The Lancet* 1972; 299,7753:734-737.

³ Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (1). *New England Journal of Medicine* 1994,33021:1499-1508.

⁴ Jennett B.: «Thirty years of the vegetative state: clinical, ethical and legal problems». En Laureys S. (Ed.): *Progress in Brain Research* 2005,150:537-543.

individuo retiene. Por otro lado, el adjetivo «permanente» (EVP) se utiliza cuando el EV persiste tiempo suficiente como para que la posibilidad de recuperación sea descartada o excepcional.⁴ La diferencia entre EV «permanente» y «persistente» reside, por ende, en la posibilidad de que el estado de inconsciencia sea o no reversible.^{5,6} Un estado que puede prolongarse por años.⁷

Dado que el paciente en EV no depende de mecanismos artificiales de respiración, las decisiones éticamente conflictivas suelen referirse a la suspensión de la hidratación y nutrición artificiales (HNA), produciéndose la muerte del paciente al cabo de unos días. Esta decisión se toma normalmente tras unos años y con anterioridad se suele optar por no tratar ninguna complicación que pueda surgir. Se trata de decisiones difíciles. Por un lado, por lo que a la medicina respecta, porque existe aún cierto desconocimiento en torno a este estado clínico, en concreto, sobre la vida mental de estos pacientes que está siendo en la actualidad objeto de estudio.^{8,9} Además, la literatura médica deja evidencia de casos de diagnósticos errados.^{4,10} Pero, quizás, la mayor dificultad reside en el conflicto moral que puede suponer para los propios sanitarios tener que decidir o aconsejar en estos casos ya que la decisión involucra cuestiones valorativas que exceden lo estrictamente médico. Por otro lado, teniendo en cuenta la complejidad que envuelve al EV dentro ámbito sanitario, no es de extrañar que exista desconcierto y desasosiego fuera de él. El EV es problemático, por tanto, también, porque a nivel cotidiano no se sabe cómo pensar a estas personas (¿están muertas?, ¿vivas?). Ello hace que el EV sea una

⁵ Constable, C.: «Withdrawal of Artificial Nutrition and Hydration for patients in a Permanent Vegetative State: Changing Tack», *Bioethics* 2012,26,3:157-163. «Tras transcurrir un año, las comunidades de profesionales tanto de los EE.UU. como de Gran Bretaña sugieren que un estado vegetativo puede ser considerado “permanente” prácticamente con seguridad.»(p161-2TrA) Hay que tener en cuenta, por tanto, que en muchos de los casos en que se habla de «recuperación», puede tratarse de un error de diagnóstico.

⁶ El tiempo estipulado para diagnosticar el EVP depende de las causas que generaron dicho estado y varía de 3 meses (no traumática) a un año (traumática). Holland S., Kitzinger C., Kitzinger J.: «Death, treatment decisions and the permanent vegetative state: evidence from families and experts», *Med. Health Care and Philos.* 2014. DOI 10.1007/s11019-013-9540-y.

⁷ Por nombrar un caso mediático, a la vez que dramático por la lucha que durante años supuso para la familia, puede mencionarse a Eluana Englaro, Italia, que estuvo en EVP durante 15 años. Véase Moratti S.: «The Englaro Case: Withdrawal of Treatment from Patient in a Permanent Vegetative State in Italy», *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2010;19:372-380.

⁸ Naci L., Owen A.M.: «Making Every Word Count for Nonresponsive Patients», *JAMA Neurology* 2013:E1-7.

⁹ Wilkinson, DJ.; Kahane, G.; Horne, M.; Savulescu, J.: «Functional neuroimaging and withdrawal of life-sustaining treatment from vegetative patients», *JMedEthics* 2009;35,508-511.

¹⁰ Cranford R.E.: «The Persistent Vegetative State: The Medical Reality (Getting the Facts Straight)», *The Hastings Center Report* 1988,18,1:27-32. Andrews K., Murphy L., Munday R., Littlewood C.: «Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit», *British Medical Journal* 1996,313:13-16.

condición clínica especialmente dolorosa y difícil para aquellos cercanos al paciente: el ser querido ya no está (al menos no del modo en que solía hacerlo), pero, a la vez, sigue existiendo.

El caso Cruzan —un referente en la literatura bioética de Estados Unidos— resulta ilustrativo. Tras un trágico accidente, Nancy Cruzan fue diagnosticada con EVP y años más tarde sus padres solicitaron la retirada del soporte vital. El motivo por el cual esta historia es significativa para reflejar la complejidad del EV reside en el epitafio de su tumba en el cual puede leerse:

Born -July 20, 1957

Departed -Jan. 11, 1983

At peace -Dec. 26, 1990

La inscripción suscita las siguientes preguntas: ¿qué ha sucedido entre 1983 y 1990?; ¿qué ha pasado durante esos años, es decir, entre el fallecimiento y el entierro? Y ¿en qué sentido puede pensarse que estos años afectaron a Nancy y a su familia? Todas estas cuestiones que guían la presente reflexión confluyen en la pregunta sobre quién, cómo o en función de qué se debe decidir sobre la suspensión de la HNA en casos de pacientes en EVP.

2. La toma de decisiones

Según información aportada por profesionales de diferentes servicios que habían tratado al paciente al inicio de su enfermedad era evidente que éste tenía ganas de luchar y hacer frente a la misma. Sin embargo, ya en una fase más avanzada había expresado verbalmente que no aceptaría vivir en determinadas condiciones físicas muy limitadas. Por otro lado, no había constancia de que exista un documento de voluntades anticipadas (DVA) y en su estado actual no era posible obtener ninguna información del paciente. El padre (75 años) se hizo responsable de las decisiones que se han ido tomando a lo largo de la evolución de la enfermedad, cuidándolo hasta el límite de sus posibilidades. [...] Dado el estado del paciente y la irreversibilidad de su enfermedad se tomó la decisión conjunta de no tratar ninguna complicación que pudiera aparecer y que pusiese en riesgo su vida. [...] Finalmente los padres decidieron pedir a los profesionales responsables del seguimiento de su hijo que se le retire la NPT (nutrición parental total). [...] Los profesionales, por su parte, consideraron que en su estado, y teniendo en cuenta la progresión y la irreversibilidad de la enfermedad, el hecho de alargar la vida en las condiciones actuales no era actuar en beneficio del paciente.

2.1. La voluntad del paciente

El surgimiento de la bioética en la década de 1970 en Estados Unidos además de proponer un cambio de paradigma en la ética médica, propicia una transformación significativa en el papel que desempeña el paciente. Si hasta aquel momento su rol en la toma de decisiones era limitado, a partir de entonces se reclama su protagonismo y responsabilidad a la hora de decidir, ambos aspectos plasmados en el principio de autonomía. Progresivamente, el antiguo paternalismo hipocrático cede ante el «triunfo de la autonomía»¹¹ y la reivindicación de ciertos «derechos» del paciente como, por ejemplo, el derecho a rechazar un tratamiento.

Asimismo, aparecen diferentes documentos para que en aquellas situaciones en que el paciente ya no es competente pueda actuarse, no obstante, según sus deseos. Tal es el caso del DVA o la orden de no resucitar. Documentos que certifican, por un lado, el papel central que adquiere el paciente, sobre todo, aunque no exclusivamente, en el caso de las decisiones vinculadas al final de la vida, a la vez que, por otro lado, se hace patente la primacía del principio de autonomía sobre otros principios como el de beneficencia. Esto es así, fundamentalmente, porque se entiende que *cada persona sabe aquello que es mejor para él o ella* en función de sus propios valores, preferencias e intereses, aunque esa decisión pueda ser opuesta a lo que en sentido médico se considera que es «lo mejor» para el paciente. Es, por consiguiente, una nueva perspectiva centrada en la persona pero —como ser verá más adelante— en una concepción acotada de la misma que prima su individualidad y autonomía.

2.2. El respeto a la autonomía «previa» del paciente

En los casos de aquellos pacientes que ya no pueden decidir y en los cuales —tal y como muestra el caso que aquí se estudia— no hay evidencia de que el paciente haya dejado sus voluntades por escrito, se crean mecanismos alternativos en los cuales la responsabilidad de la decisión recae sobre otros agentes: familia, médicos, CEA o justicia (la responsabilidad que se otorga a cada uno de ellos varía en cada país). Los modelos de toma de decisión subrogada incluyen, en primer lugar, la sustitución del juicio o de la decisión, un modelo que intenta decidir a partir de lo que se cree que hubiese sido el deseo del paciente y aquello que mejor respeta su persona. La pregunta que se plantea refiere a cuál hubiese sido la decisión del paciente ante esta situación si pudiese

¹¹ Root Wolpe P.: «The triumph of Autonomy in American Bioethics: A Sociological View». En DeVires R., Subedi, J. (eds.): *Bioethics and Society. Constructing the Ethical Enterprise*, Prentice Hall, New Jersey, 1998:38-59.

manifestarla, algo así como: ¿x hubiese querido ser mantenido/a con vida en EVP? Gran parte de los casos en que familiares de pacientes en EVP piden la suspensión de los tratamientos se fundamenta en este tipo de decisión, y se suelen aportar testimonios o pruebas que sustentan que tal hubiese sido su voluntad. Para ello, evidentemente, el apoderado debe conocer bien las opiniones y creencias de la persona ya que la sustitución de la decisión, al igual que sucede con el DVA, se presenta como un modelo de decisión respetuoso fundamentalmente con el principio de autonomía.

Ahora bien, tanto el DVA como la sustitución del juicio presentan algunas limitaciones. Por lo que al DVA respecta, realmente muy pocas personas cumplimentan este documento y, aunque exista, habría que ver en cada caso hasta qué punto sirve o se sigue, es decir, qué alcance legal tiene, si especifica suficientemente las líneas de actuación para ese caso concreto, o si la familia está dispuesta a llevarlas a cabo.^{12, 13} Y, en relación a la sustitución de la decisión, puede cuestionarse cómo se evalúa el testimonio que ofrece la familia sobre los deseos del paciente, ya que, «[...] quien toma las decisiones podría, por ejemplo, elegir selectivamente de la historia de vida del paciente aquellos valores que concuerdan con los propios valores del apoderado.»¹³ A ello se suma, además, el conflicto de opiniones que puede surgir entre familiares o casos en los cuales la familia simplemente desconoce cuál hubiese sido el deseo del paciente porque nunca habían hablado previamente de estos temas¹⁴.

El caso de Theresa M. Schiavo (Estados Unidos, 1990-2005¹⁵) ejemplifica el papel que juega la sustitución del juicio y plantea el conflicto que puede surgir dentro de una familia en torno a la toma de decisiones: «[...] ocho años después de que Terri entrara en estado vegetativo, Michael Schiavo (su marido) hizo la primera petición ante un tribunal para que se permitiera la retirada de la sonda de gastrostomía. Su posición era que Terri no hubiese querido ser mantenida con vida en un estado vegetativo. Los padres de Terri adoptaron la posición contraria.»¹⁶ O, más recientemente, el caso de Vincent Lambert en Francia: «El caso del Sr. Lambert ha dividido a su familia [...] Sus médicos, esposa y la mayoría de sus hermanos creen que el Sr. Lambert no tiene

¹² Brock D.W.: *Life and Death. Philosophical essays in Biomedical Ethics*, Cambridge University Press, New York, 1993.

¹³ Beauchamp T.L., Childress J.F.: *Principles of Biomedical Ethics* (Sixth Edition), Oxford University Press, New York, 2009.

¹⁴ Como explica Carlos Gherardi en relación al caso de la Sra. MdelC., su esposo desconocía la opinión o preferencias de la paciente sobre el tema. Gherardi C.R.: «Permiso para morir en la justicia argentina. Análisis médico y bioético de un fallo denegatorio que afecta a una mujer en estado vegetativo permanente», *La Ley Actualidad* 2007, Nro 245.

¹⁵ Los años corresponden al período que la persona estuvo en EVP.

¹⁶ Fine R.L.: «From Quinlan to Schiavo: medical, ethical, and legal issues in severe brain injury», *Baylor University Medical Center Proceedings* 2005;18,4:303-310.

verdaderamente una vida, ni perspectivas de recuperarla. Y creen que se le debería permitir morir [...] Mientras que sus padres, católicos devotos, una hermana, el gobierno francés y un tribunal creen que su vida debe preservarse.»¹⁷

2.3. Los mejores intereses

El segundo modelo de decisión subrogada se conoce como modelo de los *mejores intereses* e intenta ponderar las consecuencias positivas y negativas de cada situación, poniendo énfasis en el bienestar del paciente.¹³ Es decir, se pretende determinar qué opción supone un mayor beneficio y un menor perjuicio para el mismo. Los deseos previos del paciente, siempre que se conozcan, se tienen en cuenta, pero la pregunta en este caso es: ¿qué es lo mejor para el paciente?; ¿es en su *mejor interés* continuar con los tratamientos?; ¿es la vida de un paciente en EV (su calidad de vida) peor que la muerte?¹⁸ En el caso de Anthony Bland (1989-1993¹⁵) se optó por seguir este modelo. Ante la solicitud de la retirada de la HNA, el caso se presentó ante un tribunal que finalmente apoyó su sentencia en la convicción de que mantener con vida al paciente no lo beneficiaba. Según explica Catherine Constable: «La opinión del tribunal, en respuesta a la petición de la familia de interrumpir el tratamiento, fue que los médicos no estaban obligados a proporcionar un tratamiento que no ofrece ningún *beneficio* ni terapéutico, médico, ni de ningún tipo.»⁵ De este modo, apunta Peter Singer, a diferencia del énfasis que se suele dar a la autonomía en Estado Unidos, «[...] los tribunales británicos no estaban muy interesados en *cuáles podrían haber sido los deseos* de Tony Bland. [...] y plantearon una pregunta diferente: *¿qué es lo mejor para el paciente?*»¹⁹ En otras palabras, en lugar de utilizar el modelo de sustitución del juicio, el tribunal se sirvió del criterio basado en los mejores intereses. El hecho de que el paciente no fuera consciente y la irreversibilidad de tal situación suponían dos factores determinantes para demostrar que cualquier tratamiento que se utilizara para prolongar la vida de Bland no le suponía un bien, resultando, por consiguiente, *fútil*. Los casos de EVP obligan entonces a

¹⁷ Lichfield J.: «Life or death? France split on passive euthanasia ruling for vegetative fireman Vincent Lambert», *The Independent*, 23 June 2014.

¹⁸ Gray K., Knickman T.A., Wegner D.M.: «More dead than dead: Perceptions of persons in the persistent vegetative state», *Cognition* 2011; doi:10.1016/j.cognition.2011.06.014.

¹⁹ Singer P.: *Repensar la vida y la muerte, el derrumbe de nuestra ética tradicional*, Paidós, Barcelona, 1997.

considerar en qué medida la NHA puede ser interpretada como obstinación terapéutica si se entiende que los tratamientos *solo* buscan prolongar la vida del paciente.²⁰

El modelo de los mejores intereses presenta también algunas dificultades. Principalmente esta propuesta no define con claridad de qué intereses se trata. Según este modelo, «[...] un sustituto que toma decisiones debe determinar el beneficio neto más alto entre las opciones disponibles [...]».¹³ La autonomía precedente se tiene en cuenta pero el modelo se basa esencialmente en criterios clínicos vinculados a los beneficios que un paciente puede obtener en su particular situación. Unos beneficios que se interpretan en función del placer o dolor que éste experimenta, de la calidad de vida que tiene, de su estado de inconsciencia permanente e incapacidad de interacción. Así, parecería que las creencias y valores previos de la persona pasan a un segundo plano, lo cual es un error ya que, como se mencionó anteriormente, cada persona es quien mejor define cuáles son los intereses que están en juego y consiguientemente qué situación le beneficia o perjudica. Sin embargo, sin el conocimiento de los deseos del paciente, ¿cómo decidir si una vida en EV es beneficiosa o no para él o ella? Siguiendo el caso Bland parecería que el criterio de los mejores intereses refiere a aquello que Ronald Dworkin denomina «intereses de experiencia», es decir, intereses vinculados a la obtención de placer y calidad de vida, a partir de lo cual se concluye que continuar los tratamientos no es lo mejor para el paciente porque éste no obtiene un beneficio de los mismos.²¹ Pero el problema reside en que según las características de este estado clínico, los pacientes no tienen experiencias en absoluto, ni buenas ni malas, ni placer ni dolor y, en este sentido, no queda claro cómo morir puede ser «mejor» o «peor» para el paciente si no es en función de sus propias creencias y valores.²¹ Por tanto, cuando los familiares de una persona en EVP creen, sienten, que una decisión de este tipo es la mejor para el paciente, posiblemente no es tanto (o solo) en virtud de las experiencias que éste pudiera tener (aunque la posibilidad de que sufra suele ser una preocupación compartida), sino en función de algo vinculado más íntimamente a la persona, a su identidad, a su biografía. Y por ello, dice Dworkin, si puede defenderse que hay un interés en juego en las decisiones sobre pacientes en EV es en relación a los «intereses críticos», aquellos vinculados a la autonomía, valores y convicciones, en definitiva, todo aquello a partir de lo cual cada individuo configura un proyecto de vida. Por este motivo, sostiene Dworkin, cuando nos preguntamos qué sería lo mejor para un paciente en EV hay que juzgar cómo afecta la situación a *la persona en su totalidad*. Solo si se tiene esto en cuenta es

²⁰ Verdaguer i Turró M., Riera i Torras M.F.: *Entre la vida i la mort. Estudi sobre l'Estat Vegetatiu Permanent a la regió sanitària de Girona*, Institut Borja de Bioètica, Documenta Universitaria, 2010.

²¹ Dworkin R.: *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*, Ariel, Barcelona, 1994.

posible entender cómo tanto la decisión de prolongar la vida del paciente en EVP, como la de suspender los tratamientos puede resultar una equivocación si con ello se contradice o vulnera los intereses críticos de la persona. El problema es, obviamente, que estos intereses no son algo que un tribunal o profesionales de la salud (si no han tenido un trato cercano y continuo con el paciente mientras era competente) puedan conocer sin ayuda de las personas más próximas al paciente y/o de directrices previas, si las hubiera. Además, a partir de la irrupción de la bioética y la reivindicación del principio de autonomía parece claro que no puede darse por sentado que determinado tratamiento es lo mejor para un paciente basándose *solo* en argumentos médicos, sino que es el paciente mismo quien debe definir qué entiende que es lo mejor para él y sus intereses. El modelo de los mejores intereses —en la medida en que hace referencia a la calidad de vida del paciente, a los beneficios que esa vida le reporta en términos exclusivamente médicos, o la futilidad de un tratamiento— puede ser útil y el único recurso para los sanitarios en ausencia de un DVA o de familiares cercanos que ayuden en la decisión. Sin embargo, las creencias del paciente y sus familiares pueden chocar con la evaluación médica y en estos casos no parece lícito apelar a diagnósticos clínicos o evidencia empírica para intentar convencer a la familia del paciente de que una decisión determinada es la correcta. Por otro lado, tampoco existe consenso médico sobre que el modo de actuación correcto en casos de EVP sea la suspensión de la HNA, y las recomendaciones de sanitarios pueden variar en función de las creencias morales de los propios sanitarios, el hospital o el país de residencia. Dicho de otro modo, los desacuerdos valorativos relativos al significado de la vida, la enfermedad o la muerte no entran en el conjunto de cosas que pueden ser evaluables en términos meramente médicos. Y, en este sentido, si bien la propuesta de Dworkin no plantea un modelo de decisiones en concreto, resulta importante y esclarecedora para explicar hasta qué punto es fundamental que las decisiones al final de la vida sean respetuosas con la persona en su totalidad.

3. La propuesta de un modelo integrado

El paciente vivía en el domicilio de los padres. De día lo cuidaba una persona, pero por las noches se ocupaba de él su padre. La madre, por otro lado, padecía la misma enfermedad que su hijo y presentaba un deterioro neurológico importante y progresivo que desbordaba las posibilidades del padre de cuidar de ambos. [...] Cuando se le propuso al padre ingresar a su hijo en una institución, éste se negó ya que no quería que sacaran a su hijo de la casa. Y en cuanto a la posibilidad de tener un cuidador por las noches, su situación económica no se los permitía. [...] Es en el contexto de esta situación,

y tras años de dedicación y cuidados, que el padre pide a los profesionales la retirada de la alimentación artificial. [...] Los médicos presentaron el caso al CEA pero no porque hubiese un conflicto de valores u opiniones entre los profesionales y la familia, entre la petición del padre de retirar la NPT y su actuación como profesionales. El motivo era que el hecho de aceptar la solicitud les planteaba una «duda moral» y, de alguna manera, buscaban el apoyo de su decisión en las recomendaciones que pudiera emitir el CEA.

3.1. El paciente y su esencial relacionalidad

Teniendo en cuenta las limitaciones de los anteriores modelos puede verse cómo en algunos casos ni el principio de autonomía, ni el de beneficencia resuelven por sí solos la dificultad que envuelve las discusiones en torno a la toma de decisiones en pacientes en EVP. Además, un problema común de ambas propuestas es que se basan enteramente en el individuo, ya sea para defender sus deseos previos o para cuestionar su calidad de vida pero, en cualquier caso, las relaciones interpersonales y el contexto aparecen relegados a un segundo plano. Estos modelos entienden las decisiones desde la individualidad y, sin embargo, ningún individuo es sin relación y situación. Las personas no son si no es estando-en-relación-con el entorno y los demás. Y si ello es así, es decir, si se acepta una concepción de la persona como un ser esencialmente relacional, entonces debe proponerse un proceso de toma de decisiones acorde. El respeto a la persona en su totalidad, concepto al cual se hacía mención en el punto anterior, incluye, por tanto, no solo intereses intrapersonales sino también interpersonales que hacen referencia a la consideración de su círculo de allegados. De este modo, por lo que a la familia respecta (entiéndase aquí por familia las personas pertenecientes al círculo más íntimo y cercano del paciente), habrá que tener en cuenta, también, cuestiones como el modo en cómo conciben, entienden y viven la situación, las esperanzas que depositan en una posible recuperación o las percepciones que tienen sobre el estatus ontológico de la persona en EV. En el contexto del EVP, la familia adquiere un papel prioritario que debe reconocerse explícitamente ya que el impacto afectivo y anímico que esta patología genera es uno de los aspectos más dolorosos: la impotencia, la angustia, la entrega absoluta, la incertidumbre, la esperanza, la resignación... Y, por tanto, es una equivocación no solo no incluir a la familia en la toma de decisiones, si no también no reconocerles un papel determinante.

3.2. Modelo deliberativo o de decisión compartida

Suele criticarse a la bioética predominante de corte principialista el hecho de que la necesidad de los otros y el papel de los demás se devalúa. En otras palabras, los vínculos interpersonales se interpretan como algo complementario o contingente, en lugar de esencial e inherente a la persona. Aquí se reivindica, por el contrario, y según lo expuesto en el punto anterior, la importancia intrínseca que las relaciones interpersonales tienen en y para la toma de decisiones. Es en coherencia con esta idea que se plantea un modelo de decisión compartida basado en la deliberación que implica el diálogo entre la familia y los sanitarios de quienes se requiere no sólo información adecuada para poder decidir, sino también compromiso, implicación, recomendaciones y acompañamiento.²²

El modelo de decisión compartida se basa principalmente en el diálogo y la deliberación entre paciente, familiares y sanitarios; los primeros aportan información sobre los deseos, expectativas y valores relevantes a la toma de decisión, y los últimos aconsejan a partir de los datos, el juicio profesional y la experiencia, y de una comprensión adecuada de los intereses (críticos y experienciales) en juego.²³ Trasladado al caso de pacientes en EVP, la principal ventaja de este enfoque es que permite compartir la responsabilidad de las decisiones. Y es de esperar que cuanto más compartida sea una decisión, menor sea el conflicto moral que supone a los implicados. Evidentemente pueden surgir discrepancias entre familiares y sanitarios o, como se ha visto antes, entre los propios familiares, y en estos casos «[...] los médicos deben buscar la ayuda de una fuente independiente de revisión, tales como el comité de ética del hospital o el sistema judicial.»¹³ En sentido similar Carlos Gherardi expresa, «no es infrecuente la falta de consenso en todo un grupo familiar y cuando esto ocurre el diálogo permanente con los médicos permite acuerdos y eventualmente un CEA puede ayudar a la mejor elaboración de los argumentos encontrados.»¹⁴

En el caso que aquí se estudia, los profesionales decidieron consultar al CEA pero no porque hubiera discrepancias entre las partes implicadas, sino que su preocupación era de carácter moral.

²² Sobre diferentes propuestas de modelos que contemplan la decisión compartida puede consultarse Brock D.W.: «The Ideal of Shared Decision Making between Physicians and Patients», *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1991:28-47; Emanuel E.J., Emanuel L.: «Four Models of the Physician-Patient relationship», *JAMA* 1992,267,16:2221-2226; Quill T.E., Brody H.: «Physician Recommendations and Patient Autonomy: Finding a Balance between Physician Power and Patient Choice», *Annals of Internal Medicine* 1996,125,9:763-769; Sulmasy, DP; Snyder, L., «Substituted interests and best judgments: an integrated model of surrogate decision making», *JAMA*. 2010;304(17):1946-7.

²³ Véase Billings J.A., Krakauer E.L.: «On Patient Autonomy and Physician Responsibility in End-of-Life Care», *Arch Intern Med*. 2011;171(9):849-853.

Es decir, los sanitarios no tenían reservas sobre el diagnóstico y consideraban que la decisión de suspender la nutrición artificial era médicamente correcta, pero ello no implica que no se les planteara un dilema moral porque entendían, quizás, que la decisión excedía el ámbito estrictamente sanitario. El caso aquí expuesto refleja, por consiguiente, cómo opera un modelo de decisión compartida dentro del cual la familia y los deseos previos del paciente (aunque solo se tenga constancia de ellos de manera verbal) tienen un papel prioritario, y los profesionales de la salud se prestan a la deliberación y un acompañamiento constante, adoptando un papel activo y no meramente ejecutor, solicitando incluso las recomendaciones y ayuda de un CEA.²⁴

3.3. El contexto

Junto con la devaluación de la relacionalidad, otro aspecto al cual los modelos inicialmente estudiados no conceden la importancia que merece en el proceso de toma de decisiones es el contexto. Solo un modelo que propicia el diálogo permite tomar en consideración el contexto ya que permite a los familiares explicar su particular situación para que los sanitarios busquen la mejor manera de atender a sus necesidades. En otras palabras, hay muchos más factores a tener en cuenta a la hora de decidir que el diagnóstico y la irreversibilidad del mismo, tales como las circunstancias particulares del paciente y su familia, o las opciones y posibilidades con las que cuentan. Cuestiones que exceden el ámbito estrictamente privado y que tienen que ver con las estructuras sociales y las políticas sanitarias, hospitalarias y estatales vigentes. En este sentido, el debate en torno al EV tiene evidentes connotaciones políticas y suscita preguntas tales como qué lugar, opciones, recursos, etc. se ofrecen a las personas en dicho estado y a sus familiares en la actualidad. La falta de ayudas sociales y económicas puede empeorar una situación de por sí complicada. En su estudio, los autores Verdaguer y Farners señalan que: «S'evidencia en les entrevistes, un desemparament dels familiars directes per part de les institucions, especialment dels que romanen al domicili».²⁰ De modo que abordar la problemática de la toma de decisiones desde la perspectiva de la individualidad de la persona en EVP, intentando respetar sus deseos, especulando sobre si es beneficioso o no para ella esa vida... es un enfoque insuficiente que deriva de una comprensión limitada de la persona.

²⁴ Sobre los CEA y su procedimiento en la toma de decisiones véase Morlans, M.: «El consejo moral en el ámbito clínico». En Bilbeny, N. (coord.): *Bioética, sujeto y cultura*, Horsori, Barcelona, 2011:79-104. También Montero, F.; Morlans, M. *Para deliberar en los comités de ética*, Fundació Doctor Robert UAB, Barcelona, 2009.

El conocimiento de la realidad y particularidades que envuelven a cada persona son esenciales para que el personal sanitario pueda crear un vínculo adecuado y ofrecer un cuidado acorde a las necesidades del paciente. Pero conocer elementos significativos de su vida junto con la particular situación familiar y las posibilidades que brinda el contexto socio-económico es imprescindible, además, a la hora de tomar decisiones clínicas relevantes para un paciente en particular, más aún, si el mismo está inconsciente. Resulta evidente, por tanto, la incidencia de estos elementos tanto en la toma de decisiones como en la manera en que el paciente y su familia viven la situación.

Teniendo esto en cuenta, el caso objeto de análisis en este artículo es —a mi entender— especialmente duro y complejo en cuanto abre una duda razonable al planteamiento sobre qué hubiese ocurrido si esta familia hubiera tenido todas las ayudas necesarias (económicas, asistenciales, etc.) tanto para que el paciente pueda permanecer en el hogar con su padre, como para que éste pueda continuar siendo padre y no desvanezcan sus fuerzas tras convertirse, por completo, en «cuidador», algo que dada su edad y situación particular excedía evidentemente sus posibilidades.

4. Resolución y conclusiones

El CEA recomienda: (1) Que se retire la NPT que se le administra al paciente, manteniendo la hidratación que corresponda en su estado actual. (2) Que se mantenga toda aquella medicación necesaria para evitar el dolor y la agitación, así como los cuidados y tratamientos imprescindibles para asegurar el confort y la higiene del paciente. (3) Que los profesionales responsables garanticen que la familia, y en especial el padre del paciente, recibe todo el apoyo que en este caso se requiere (atención a la salud física y psicológica) durante el período de tiempo en que se mantenga esta situación y hasta que lo consideren necesario.

La familia y los profesionales implicados estuvieron de acuerdo con las recomendaciones del CEA y el paciente falleció en su domicilio.

A partir de la presentación de este caso —al cual la dificultad que el EVP encierra en sí mismo, se suma un contexto familiar particular y complejo—, ha sido posible estudiar diferentes modelos de toma de decisión comúnmente aludidos en bioética y señalar algunas de las dificultades que presentan. Estas limitaciones se centran fundamentalmente en la omisión del contexto y la relacionalidad como dos elementos esenciales que deben estar presentes en todo proceso de toma

de decisiones sobre el final de la vida. Un modelo deliberativo y colaborativo entre los implicados, por un lado, promueve el acompañamiento y diálogo continuado con los profesionales sanitarios; por otro lado, posibilita que la responsabilidad de la decisión sea compartida a la vez que respetuosa tanto con los deseos previos del paciente y la voluntad de la familia (sus motivos, creencias y posibilidades), como con las opiniones de los profesionales sanitarios; y, por último, permite incluir ambos aspectos, relaciones interpersonales y situación particular, como esenciales a la toma de decisiones.

Abreviaturas utilizadas

DVA, documento de voluntades anticipadas

EV, estado vegetativo

EVP, estado vegetativo permanente

CEA, comité de ética asistencial

NHA, nutrición e hidratación artificiales

NPT, nutrición parental total

TrA, Traducción de la autora

Agradecimientos

Deseo dejar constancia de mi especial agradecimiento al Dr. Màrius Morlans y al CEA del Hospital Universitari Vall d'Hebron por permitirme tener acceso al caso aquí expuesto y por los valiosos comentarios que me han hecho llegar sobre una primera versión de este artículo.

Fecha de recepción: 9 de diciembre de 2016

Fecha de aceptación: 3 de marzo de 2017